



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

TEMA:

“LA SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES, QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD TULCÁN SUR, 2018”

Trabajo de Grado previo a la obtención del Título de Licenciada
en Enfermería

AUTORA: Katherine Lizbeth Rivadeneira Pérez

DIRECTORA: Lic. Mercedes del Carmen Flores Grijalva MpH

IBARRA - ECUADOR

2019

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DE TESIS

En calidad de Directora de la tesis de grado titulada **“LA SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES, QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD TULCÁN SUR, 2018”** de autoría de: KATHERINE LIZBETH RIVADENEIRA PÉREZ para obtener el Título de Licenciada en Enfermería, doy fe que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometidos a presentación y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En la ciudad de Ibarra, a los 04 días del mes de julio de 2019

Lo certifico

(Firma).....

Lic. Mercedes del Carmen Flores Grijalva Mph

C.C.: 1001859394

DIRECTORA DE TESIS



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA
UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

En cumplimiento del Art. 144 de la Ley de Educación Superior, hago la entrega del presente trabajo a la Universidad Técnica del Norte para que sea publicado en el Repositorio Digital Institucional, para lo cual pongo a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD:	1003352398		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Rivadeneira Pérez Katherine Lizbeth		
DIRECCIÓN:	Entrada a Pucahuaico – Ramón Teanga (San Antonio)		
EMAIL:	katherinerivadeneira888@gmail.com		
TELÉFONO FIJO:	2550-417	TELÉFONO MÓVIL:	0997169146
DATOS DE LA OBRA			
TÍTULO:	“SOBRECARGA EN CUIDADODES DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD, QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD TULCÁN SUR,2018”		
AUTOR (ES):	Katherine Lizbeth Rivadeneira Pérez		
FECHA:	2019/07/04		
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO			
PROGRAMA:	<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSGRADO		
TITULO POR EL QUE OPTA:	Licenciatura en Enfermería		
ASESOR /DIRECTOR:	Lic. Mercedes del Carmen Flores Grijalva MpH		

2. CONSTANCIAS

La autora manifiesta que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto, la obra es original y que es la titular de los derechos patrimoniales, por lo que asume la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

En la ciudad de Ibarra, a los 04 días del mes de julio de 2019

LA AUTORA

(Firma).....

Katherine Lizbeth Rivadeneira Pérez

C.I.: 1003352398

REGISTRO BIBLIOGRÁFICO

Guía: FCS-UTN

Fecha: Ibarra, 04 julio de 2019.

Katherine Lizbeth Rivadeneira Pérez “SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD, QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD TULCÁN SUR, 2018” / TRABAJO DE GRADO. Licenciada en Enfermería de la Universidad Técnica del Norte, Ibarra.

DIRECTORA: Lic. Mercedes Flores Grijalva MpH

El principal objetivo de la presente investigación fue, Identificar la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con discapacidades que acuden al Centro de Salud Tulcán Sur, 2018. Entre los objetivos específicos se encuentran: Describir las características socioeconómicas de los sujetos de estudio. Identificar las diferentes discapacidades presentes en los pacientes. Valorar el estado del cuidador a través de la Escala de Zarit. Diseñar un plan de intervención para la prevención de la sobrecarga en el cuidador.

Fecha: Ibarra, 04 julio de 2019.



.....
Lic. Mercedes del Carmen Flores Grijalva MpH

Directora



.....
Katherine Lizbeth Rivadeneira Pérez

Autora

DEDICATORIA

A mis padres Ignacio y Silvia que son lo más importante en mi vida, quienes han sido y son pilares fundamentales en mi formación, pues con ellos empecé mi educación dentro del núcleo familiar rodeada de los mejores valores, mismos que me han servido para desenvolverme en la vida.

A mis hermanos Brando. Gary y Amanda, esperando que este logro sea un ejemplo a seguir y les inspire a esforzarse cada día hasta lograr todos sus sueños.

A mis abuelos paternos Raúl y Rosario, también a mi abuelo materno Miguel, quienes han estado junto a mí, brindándome todo su apoyo incondicional y la motivación necesaria para poder culminar esta meta.

A todas las familias de personas con discapacidad, esperando que el trabajo de investigación realizado genere cambios que mejoren su calidad de vida dentro del ámbito de la salud.

AGRADECIMIENTO

A Dios nuestro señor, por la vida y por saber guiar cada uno de mis pasos a lo largo de esta carrera. A mi familia, padres y hermanos por el apoyo diario y la confianza depositada en mí.

Al personal que labora en el Centro de Tulcán Sur por brindar las facilidades requeridas para desarrollar este trabajo.

A las familias de personas con discapacidad que acuden al Centro de Salud Tulcán Sur, que forman parte importante de esta investigación, por abrir las puertas de sus hogares y de sus corazones, permitiendo conocer su situación actual.

ÍNDICE GENERAL

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DE TESIS	ii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	iii
REGISTRO BIBLIOGRÁFICO	v
DEDICATORIA	v
AGRADECIMIENTO	vii
ÍNDICE GENERAL.....	viii
ÍNDICE DE TABLAS	xi
RESUMEN.....	xii
ABSTRACT.....	xiii
TEMA:	xiv
CAPÍTULO I.....	1
1. El Problema de Investigación.....	1
1.1. Planteamiento del problema:.....	1
1.2. Formulación del Problema	4
1.3. Justificación	5
1.4. Objetivos	7
1.4.1. Objetivo General	7
1.4.2. Objetivos Específicos:.....	7
1.5. Preguntas de Investigación.....	8
CAPÍTULO II	9
2. Marco Teórico	9
2.1. Marco Referencial.....	9
2.2. Marco Contextual.....	12
2.2.1. Misión y Visión.....	12
2.2.2. Estructura Organizacional.....	13
2.3. Marco Conceptual	14
2.3.1. Teoría de Enfermería.....	14
2.3.2. Discapacidad	14

2.3.3. Tipos de discapacidad	14
2.3.4. Cuidador.....	16
2.3.5. Tipos de cuidador.....	16
2.3.6. Papel del cuidador en la persona con discapacidad	17
2.3.7. Sobrecarga en el cuidador	18
2.3.8. Factores que determinan la sobrecarga en el cuidador.....	18
2.3.9. Escala de Zarit.....	19
2.3.10. Prevención de la sobrecarga en el cuidador	19
2.3.11. Consecuencias en la salud del cuidador	20
2.4. Marco Legal	21
2.4.1. Constitución de la República del Ecuador	21
2.4.2. Plan Toda una Vida.....	22
2.4.3. Ley Orgánica de Salud	23
2.4.4. Ley Orgánica de Discapacidades	24
2.5. Marco Ético.....	26
2.5.1. Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial.....	26
2.5.2. Código Deontológico CIE para la profesión de Enfermería	27
2.5.3. Principios Éticos en Enfermería.....	28
CAPÍTULO III.....	31
3. Metodología de la investigación	31
3.1. Diseño de la investigación	31
3.2. Tipo de la investigación	31
3.3. Localización y ubicación del estudio	32
3.4. Universo y Muestra	32
3.4.1. Criterios de Inclusión	32
3.4.2. Criterios de Exclusión	32
3.5. Operacionalización de Variables	33
3.6. Métodos de recolección de información.	36
3.7. Técnica e Instrumentos	36
3.7.1. Técnica	36
3.7.2. Instrumento	37
3.8. Procesamiento de la información.	37

CAPÍTULO IV	39
4. Análisis e Interpretación de Resultados	39
CAPÍTULO V	47
5. Conclusiones y Recomendaciones	47
5.1. Conclusiones	47
5.2. Recomendaciones.....	49
BIBLIOGRAFÍA	50
ANEXOS	55
Anexo 1. Oficio por parte del Decanato para la realización de Encuestas.	55
Anexo 2. Respuesta por parte del Distrito de Tulcan y permiso en la aplicación de encuestas a los sujetos de estudio del Centro de Salud Tulcán Sur.	56
Anexo 3. Encuesta aplicada a los sujetos de estudio	58
Anexo 4. Archivo Fotográfico	62
Anexo 5: Tríptico como propuesta.....	65

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características Sociodemográficas de los Cuidadores.....	39
Tabla 2. Relación de Trabajo del Cuidador	41
Tabla 3. Características sociodemográficas de la persona con Discapacidad.....	42
Tabla 4. Condición de Discapacidad.....	44
Tabla 5. Sobrecarga del Cuidador	45

RESUMEN

“LA SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES, QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD TULCÁN SUR, 2018”

Autora: Rivadeneira Pérez Katherine Lizbeth

Correo: katherinerivadeneira888@gmail.com

Introducción: La población necesita redes sociales como apoyo para enfrentar la vida. Desde ese punto surge el cuidador que es el encargado de satisfacer tanto sus necesidades básicas y actividades diarias, así como las de una persona con discapacidad o dependencia. En la mayoría de los casos estos son conocidos como cuidadores informales al ser una persona sin una especialización en dicha atención, por lo general es el familiar más cercano. **Materiales y Métodos:** Es un estudio descriptivo y transversal aplicado a 50 cuidadores de personas con discapacidad pertenecientes al Centro de Salud Tulcán Sur de la provincia del Carchi, se aplicó la Escala de Zarit, una herramienta utilizada para medir la carga presente en el cuidador a través de visitas domiciliarias y reuniones grupales. **Resultados:** El estudio dio como resultado que Los cuidadores son adultos jóvenes y adultos, el sexo más influyente son las mujeres, más de la mitad de los cuidadores son casados, se presenta una igualdad en el nivel de instrucción en educación primaria como secundaria. Casi todos los cuidadores tienen parentesco familiar, la mayoría de cuidadores no tienen un trabajo y no reciben ninguna remuneración por los cuidados prestados. **Conclusiones:** casi todos los cuidadores no tienen una sobrecarga y en una minoría existe sobrecarga leve. Es necesario tomar en cuenta la parte emocional que los cuidadores comparten con sus familiares con discapacidad, la misma que impide una percepción de la carga que implica el cuidado de una persona con discapacidad. Existen problemas de salud en cuidadores.

PALABRAS CLAVES: Cuidadores, discapacidad, sobrecarga, dependencia, calidad de vida.

ABSTRACT

**"THE OVERLOAD IN CAREGIVERS OF PATIENTS WITH DISABILITIES,
WHO COME TO THE HEALTH CENTER TULCÁN SUR, 2018"**

Author: Rivadeneira Pérez Katherine Lizbeth

Email: katherinerivadeneira888@gmail.com

Introduction: The population needs social networks as support to face life. From this point comes the caregiver who is in charge of satisfying both their basic needs and daily activities, as well as those of a person with a disability or dependency. In most cases these are known as informal caregivers to be a person without a specialization in such care, usually is the closest family member. **Materials and Methods:** This is a descriptive and cross-sectional study applied to 50 caregivers of people with disabilities belonging to the South Tulcán Health Center of the province of Carchi, the Zarit Scale was applied, a tool used to measure the present load in the caregiver through home visits and group meetings. **Results:** The study showed that caregivers are young adults and adults, the most influential sex are women, more than half of the caregivers are married, there is an equality in the level of instruction in primary and secondary education. Almost all caregivers are family related, most caregivers do not have a job and receive no compensation for the care provided. **Conclusions:** almost all caregivers do not have an overload and in a minority there is slight overload. It is necessary to take into account the emotional part that the caregivers share with their family members with disabilities, which prevents a perception of the burden that implies the care of a person with a disability. There are health problems in caregivers.

KEY WORDS: Caregivers, disability, overload, dependence, quality of life.

TEMA:

“LA SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES, QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD TULCÁN SUR, 2018”

CAPÍTULO I

1. El Problema de Investigación

1.1. Planteamiento del problema:

El concepto de carga al cuidar, es tomado del inglés “Burden”, que se traduce como “estar quemado”; originalmente Freudenberguer en 1974 lo describió como un agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. La sobrecarga es el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado influye en diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica. Además, también puede definirse como el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, más aun si esta persona tiene algún tipo de discapacidad (1).

Cerca del 15 % de la población mundial ha experimentado situaciones discapacitantes y llega a estimarse hasta un 20 % en países de menores ingresos y que viven en situaciones de conflicto. En los países desarrollados se estima que más del 75 % de los cuidados que se prestan a las personas con discapacidad son proporcionados por la misma familia. Estos cuidados se evidencian principalmente en discapacidades severas donde se observa un alto compromiso funcional (2).

En las Américas se estima que unos 140 millones de personas tienen algún tipo de discapacidad, de estos tan solo un 3 % tienen acceso a una rehabilitación. En octubre 2014, los Ministros de Salud de las Américas implementaron el Plan de Acción Regional sobre Discapacidad y Rehabilitación 2014-2019 en apoyo a las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores. Guyana , México y Chile están entre los países que han hecho progresos en este plan regional a través de los servicios de rehabilitación basados en la comunidad (3).

Según las estadísticas oficiales, en Ecuador se registran 434.348 personas con discapacidad, que requieren atención prioritaria para satisfacer las necesidades básicas

y promover el desarrollo de sus capacidades a través de espacios dedicados a su inclusión. La Secretaría Técnica Plan Toda una Vida promueve la atención integral de personas con discapacidad a través de ayudas técnicas, pensiones asistenciales, vivienda, inclusión tanto laboral, educativa y comunitaria, se suma la generación de políticas y acciones encaminadas a erradicar todo tipo de violencia (4).

La Misión Solidaria Manuela Espejo es un estudio biopsico social clínico genético para estudiar y registrar geo referencialmente a todas las personas con discapacidad a escala Nacional. En su marco de estudio se realizaron 825.576 atenciones médicas a personas con discapacidad o a familiares. Se efectuaron también 21.062 consultas de genetistas y 35.257 consultas de otros especialistas; se registraron 26.327 casos críticos, que fueron atendidos urgente y oportunamente por la red pública de Salud. Estos datos arrojan una prevalencia de 2,43% de personas con discapacidad a nivel nacional (5).

Según el Consejo de Estadísticas de Discapacidades en la provincia del Carchi existen 447.294 habitantes con algún tipo de discapacidad entre estas un 46,68 % pertenecen a problemas físicos por otra parte un 22,43 % son discapacidades intelectuales, 14,13 % pertenecen a deficiencias auditivas, un 11,87 % corresponden a problemas visuales y por último un 4,90 % son discapacidades psicosociales (6).

En la Ciudad de Tulcán, precisamente en el Centro de Salud Tulcán sur no se han registrado estudios previos acerca de la sobrecarga del cuidador de personas dependientes en especial con diferentes discapacidades tanto físicas, psicosociales, intelectuales y sensitivas como auditivas y visuales. Por lo cual se hace necesario llevar a cabo este estudio que permita conocer el estado en el que se encuentran los cuidadores del grupo de discapacitados que se realizan consultas médicas continuas en este establecimiento, de esta manera tomar acciones para la prevención y mejora del estado del cuidador informal aportando así no solo a su salud sino al mejoramiento de la atención y cuidados que éste presta a su familiar con discapacidad.

La población necesita redes sociales como apoyo para enfrentar la vida. Desde ese punto surge el cuidador que es el encargado de satisfacer tanto sus necesidades básicas y actividades diarias, así como las de una persona con discapacidad o dependencia. En la mayoría de los casos estos son conocidos como cuidadores informales al ser una persona sin una especialización en dicha atención, por lo general es el familiar más cercano, el mismo que no recibe una remuneración, ni ningún tipo de beneficio por los cuidados brindados (7).

Por consecuente, es prioritario atender las necesidades básicas del cuidador de esta manera será capaz de brindar una buena atención a su familiar. *“Ser capaz de prestarse atención a uno mismo es requisito previo para tener la capacidad de prestar atención a los demás; sentirse a gusto con uno mismo es la condición necesaria para relacionarse con otros “* (8).

1.2. Formulación del Problema

¿Cómo se previene la sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidades, que acuden al Centro de Salud Tulcán Sur, 2018?

1.3. Justificación

Los familiares encargados de prestar cuidados y atenciones a personas con discapacidades cumplen un papel fundamental en el bienestar y mejoramiento de su calidad de vida, por ello es necesario que estos cuidadores estén en perfectas condiciones bajo una valoración por parte del personal de Enfermería en el Primer Nivel de Salud, quienes brindan educación continua sobre los cuidados a prestarse, los mismos que son individualizados en dependencia de la discapacidad, la disponibilidad económica y los recursos de apoyo con los que se cuente como por ejemplo Programa Joaquín Gallegos Lara quien brinda una ayuda monetaria de \$ 240 al cuidador con el fin de cubrir las necesidades de la persona con discapacidad , a esto se suman ayudas técnicas, soluciones habitacionales, prótesis e integración laboral y emprendimientos.

Es de vital importancia tener presente el sistema de dependencia entre la persona con discapacidad y el cuidador, esto quiere decir, que si el cuidador se encuentra en un buen estado tanto físico, psicológico y social podrá prestar una atención y cuidados de calidad al familiar con discapacidad, por tal motivo es primordial atender primero las necesidades del cuidador para que este pueda suplir las necesidades de la persona cuidada.

Los beneficiarios directos de esta investigación son los cuidadores informales de las personas con discapacidad que por lo general son los familiares más cercanos, a quienes se les aplicara la Escala de Zarit para valorar el estado en el que se encuentran, posteriormente realizar intervenciones que mejoren los estilos de vida de estos. Los beneficiarios indirectos son las personas con discapacidad quienes podrán recibir mejores atenciones y cuidados de su familiar.

Además, el Sistema de Salud tiene la garantía de que la persona con discapacidad cuente con las atenciones que necesita, por consecuente al acudir a las casas de salud será por cuestiones mínimas o chequeos rutinarios. A esto se suma que la Universidad Técnica del Norte cuente con un mayor prestigio y reconocimiento no solo a nivel local sino también provincial. Por último, los principales beneficiarios indirectos son

los estudiantes de enfermería que contaran con un tríptico informativo para la prevención de la sobrecarga ayudando así a la población y enriqueciendo su carrera.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo General

Identificar la sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidades que acuden al Centro de Salud Tulcán Sur, 2018.

1.4.2. Objetivos Específicos:

- Describir las características socioeconómicas de los sujetos de estudio.
- Identificar las diferentes discapacidades presentes en los pacientes.
- Valorar el estado del cuidador a través de la Escala de Zarit.
- Diseñar plan de intervención para la prevención de la sobrecarga en el cuidador.

1.5. Preguntas de Investigación

¿Cuáles son las características socioeconómicas de los sujetos de estudio?

¿Qué discapacidades están presentes en los pacientes?

¿Cómo aporta la escala de Zarit a la valoración del estado del cuidador?

¿Un plan de intervención ayudará, a la prevención de la sobrecarga del cuidador?

CAPÍTULO II

2. Marco Teórico

2.1. Marco Referencial

Ana Gómez y Olga Peña, 2015; realizaron un estudio sobre la caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá, con el objetivo de describir las características socioeconómicas, funciones asumidas y movilidad sentida de un grupo de cuidadores a través de un estudio descriptivo, transversal con la aplicación de un instrumento estructurado por parte de los investigadores; el mismo que cuenta con 32 preguntas de selección múltiple sobre género, edad, parentesco, escolaridad, actividades realizadas, ingresos, capacitación, redes de apoyo y condiciones de salud. El estudio arrojó resultados en los que la mayoría de cuidadores son de género femenino, tienen una edad de 51 años o más, la mayoría no recibe una remuneración económica por los cuidados prestados, no existe una participación en actividades sociales y existen problemas de salud que se considera están asociados al ejercicio de su labor. Están principalmente el estrés, cefaleas, lumbalgias y alteraciones del sueño. También manifiestan ansiedad y depresión. Más de la mitad tiene dificultad para concentrarse, asociada a estados de nerviosismo, tensión, preocupación e irritabilidad (2).

Por otra parte, Nancy Landínez e Imma Caicedo, 2015, realizaron un estudio en Bogotá sobre la implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. Este estudio tuvo como objetivo determinar el efecto generado en un grupo de cuidadores informales de personas mayores, se realizó con 41 cuidadores. El proyecto incluyó cuatro fases: Fase 1: caracterización inicial y establecimiento de línea de base mediante reuniones grupales y visitas domiciliarias. Fase 2: implementación del curso de formación adaptado al nivel de escolaridad de los cuidadores, se emplearon videos, láminas, objetos reales, diapositivas en Power Point. Fase 3: realización nuevas visitas domiciliarias al

finalizar el curso para una revaloración de la calidad de vida, dependencia y satisfacción con el programa. Fase 4: análisis y construcción de resultados, en esta última fase se analizó la información recolectada en las fases uno y tres. Dando como resultados que en un principio existió un alto índice de sobrecarga de los cuidadores a través de la aplicación de la Escala de Zarit; al finalizar el programa se reportaron cambios positivos en calidad de vida, dependencia y mejor utilización de los tiempos dedicados al autocuidado y al cuidado de los otros (9).

Mientras que Milagros Cahuana, 2016; hace referencia a los niños al realizar un estudio sobre la carga subjetiva y calidad de vida, relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad, a través de un estudio con diseño de investigación denominado ex post facto prospectivo simple, donde la selección de grupos se realizó en función de la discapacidad o multidiscapacidad del niño cuidado. Posterior a ello, el grupo de estudio fue conformado por un total de 220 cuidadores. Para la valoración del cuidador se utilizó la Escala de Carga del Cuidador de Zarit. Dando como resultados que la mayoría de cuidadores presentan sobrecarga leve (53,8%), seguidos por aquellos que presentan sobrecarga intensa 36,3%. Respecto a los cuidadores de niños con multidiscapacidad presentan en su mayoría sobrecarga intensa (25,0%), mientras que el mayor porcentaje de sobrecarga en los cuidadores de niños con discapacidad es de tipo leve, representada por 32,5%. Como conclusión se tiene que la calidad de vida y de salud de un cuidador de un niño con discapacidad a comparación con cuidador de un niño con multidiscapacidad es mucho mejor, lo cual indica que existen menos problemas y afectaciones de salud (10).

Rosa Sánchez y Edith Molina, 2015, realización un estudio sobre las intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores, el estudio fue de tipo cuasi-experimental, aplicado a los cuidadores pertenecientes a la Subdirección de Integración Social de la localidad Barrios Unidos de Bogotá. El proyecto se desarrolló en dos fases. En la primera, se obtuvo el consentimiento de la institución para acceder a la información, se aplicó una ficha sociodemográfica y las escalas a la diada (cuidador-paciente) haciendo referencia a la Escala de Zarit y Apgar familiar. En la

segunda fase, se programaron y realizaron a cada diada 9 visitas domiciliarias, una semanal de 90 minutos, se explicó el proceso, se aclaró dudas y se pactaron los momentos de encuentro con cada uno de los participantes. El 100% de receptores de cuidado eran dependientes del cuidador. Las intervenciones, disminuyeron la sobrecarga percibida por los cuidadores, se planteó estrategias para un cuidado con calidad, manejo de conflictos intrafamiliares, comunicación, relajación y habilidades de cuidado (11).

Además, Eva López, 2016; publica un artículo con el tema Puesta al día: cuidador informal, dando a conocer un estudio observacional de tipo transversal, a través de la aplicación de la Escala de Zarit además se recolectó información demográfica de 100 participantes denominados “cuidadores informales”, El estudio dio como resultados que más de la mitad de los cuidadores padecen sobrecarga, unas tres partes de estos no reciben ningún tipo de terapia para sobrellevar de cierta manera a la sobrecarga que se exponen día tras día. Por tales resultados se hace necesario que la enfermera lleve a cabo una serie de actividades con el fin de captar en primera estancia al cuidador informal, identificando su sobrecarga, valorando su estado físico y mental, para prevenir el desarrollo de determinadas enfermedades además de promocionar su salud mejorando su calidad de vida (12).

Todos los estudios realizados demuestran que la sobrecarga es un problema a nivel mundial al existir una estrecha dependencia de la persona con discapacidad con su cuidador que por lo general es un familiar cercano, surgiendo así los cuidadores informales, el nivel de sobrecarga también depende del tipo de discapacidad que el paciente tenga, así como los cuidados y atenciones que requiere, un nivel leve de discapacidad tendrá menos impacto de sobrecarga en el cuidador al no necesitar una atención de tiempo completo. La Escala de Zarit es el principal instrumento utilizado en los diferentes estudios con el fin de identificar la sobrecarga en el cuidador, a partir de esto se puede intervenir como enfermería mediante estrategias que permitan disminuir la sobrecarga y obteniendo así el mejoramiento de la vida diaria del cuidador, a su vez éste podrá brindar una mejor atención y cuidados a la persona con discapacidad a la que cuida.

2.2. Marco Contextual

El Centro de Salud Tulcán Sur está ubicado en la provincia del Carchi, en la Ciudad de Tulcán en la Avenida Centenario y Cacique Tulcanaza, junto al Parque del 8, su número de teléfono es 2962- 644, cuenta con un horario de atención de 07:30 a 16:30. El Centro de Salud cubre una población de aproximadamente 26.000 habitantes los mismos que se encuentran distribuidos en 53 barrios de la zona urbana y 18 barrios corresponden a la zona rural. Cada barrio cuenta con brigadas específicas para la realización de fichaje, visitas domiciliarias, coberturas de vacunación tanto para la población humana como para las mascotas

Dicho lugar se encuentra dirigido por una capacitada directora y su líder de enfermería, aquí también se encuentran laborando 18 personas, quienes prestan atención primaria en salud, en diferentes servicios como:

- Obstetricia
- Medicina General
- Odontología
- Estadística
- Farmacia
- Enfermería en áreas como vacunación, curaciones, post consulta y preparación.

Este establecimiento cuenta con clubes o grupos para las personas vulnerables como mujeres embarazadas, adultos mayores con hipertensión arterial y diabéticos, personas con diferentes discapacidades.

2.2.1. Misión y Visión

Misión

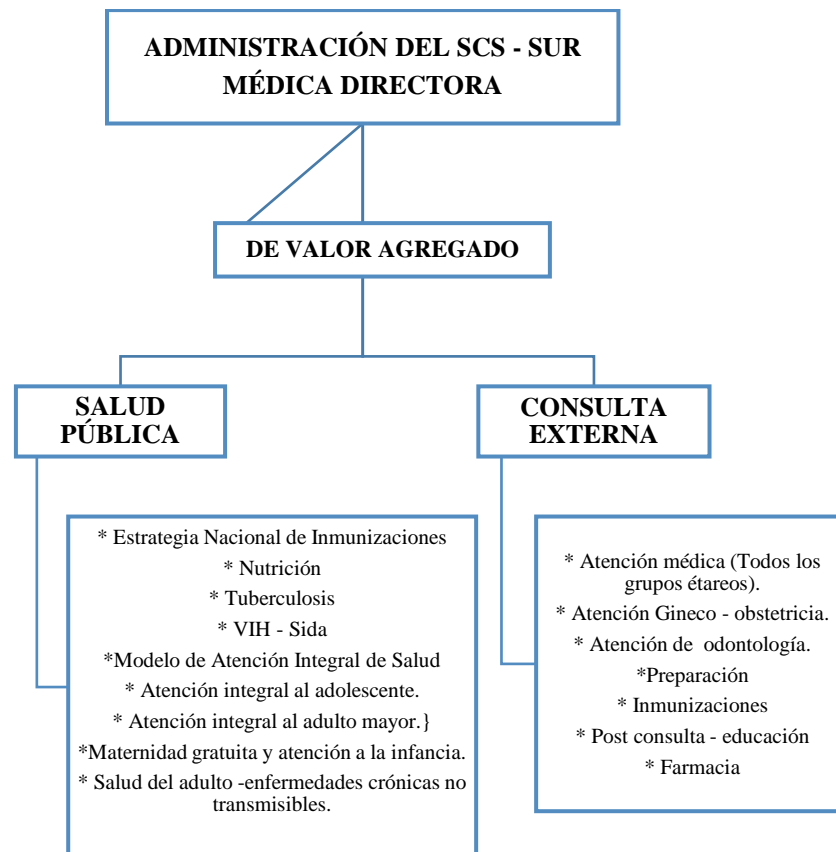
“El Centro de salud Tulcán Sur es una unidad de servicio de salud pública que brinda atención eficiente, oportuna, eficaz de calidad y con calidez a todos los grupos étnicos en medicina general, ginecología, odontología,

inmunizaciones, inyectología, laboratorio, farmacia, educación y consejería, con prioridad a grupos vulnerables con personal motivado y capacitado que dispone de equipo insumos suficientes de manera que los usuarios se vean satisfechos de la atención ofrecida”

Visión

“El Centro de salud Tulcán Sur será una unidad que brinda atención esmerada con calidad, eficiencia y calidez , permitiendo el acceso equitativo a toda la población con una estructura física ampliada y la incorporación de más servicios de salud fortaleciendo programas del M.S.P con personal capacitado y motivado para satisfacer necesidades de los clientes internos y externos como factor multiplicador que da prestigio a la institución reconociéndole por su gestión transparente y adicionando políticas y normas saludables”.

2.2.2. Estructura Organizacional



2.3. Marco Conceptual

2.3.1. Teoría de Enfermería

Dorothea Orem en su Teoría Enfermera del Déficit de Autocuidado hace referencia a la persona que brinda cuidado dependiente, el mismo que asume responsabilidades de conocer y satisfacer los autocuidados terapéuticos a una persona adulta mayor o personas con discapacidades, denominado cuidador informal quien es principalmente un miembro de la familia. Es necesario tomar en cuenta que el cuidador informal no se somete a normas de horario, por lo general son mujeres y pasan gran parte del día con la persona que cuidan. Por último no reciben remuneración económica salvo sean parte de la bonificación por parte de la Misión Joaquín Gallegos Lara (13).

2.3.2. Discapacidad

Según la OMS, define que “Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive” (14).

2.3.3. Tipos de discapacidad

En la 54ª Asamblea de la OMS (Organización Mundial de la Salud), se aprobó la nueva versión de esta Clasificación con el nombre definitivo de 'Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud', con las siglas CIF. Ésta se divide en (15).

- **Discapacidades Físicas**

Hace referencia a todos los trastornos y enfermedades que causan un deterioro tanto parcial como total de las habilidades o funcionamiento motor, incluyendo la parte superior y/o inferior del cuerpo (dificultades para caminar, dificultad en el mantenimiento o el cambio de posición, y en la manipulación o la realización de determinadas acciones). Algunas discapacidades motoras de origen cerebral también pueden causar dificultades para expresarse, sin deterioro de la capacidad mental (16).

- **Discapacidades Intelectuales**

En cuanto a las discapacidades Intelectuales, estas representan una dificultad en la comprensión y una limitación de la velocidad de las funciones mentales en términos de la comprensión, el conocimiento y la percepción. Estas discapacidades ocurren en diferentes grados y pueden ser perjudiciales para el proceso de retención de conocimientos, la atención, la comunicación, la autonomía social y profesional, la estabilidad y el comportamiento emocional (16).

- **Discapacidades Psicosociales**

Es la limitación de las personas que padecen disfunciones temporales o permanentes de la mente para realizar una o más actividades cotidianas o para ejercer sus Derechos Humanos. Se manifiesta a través de deficiencias o trastornos de la conciencia, comportamiento, razonamiento, estados de ánimo, afectividad, y/o comprensión de la realidad irritabilidad, depresión, inestabilidad emocional crónica, esas deficiencias variarán según el nivel ya sea leve o moderado (16).

- **Discapacidades Sensoriales**

Entre estas se incluyen:

- **Discapacidad visual:** Se refiere a las personas ciegas y también, en la mayoría de los casos, a las personas con trastornos severos de la visión. En algunas profesiones una persona daltónica puede ser reconocida como una persona con discapacidad.
- **Discapacidad auditiva:** La pérdida de audición total es poco frecuente pues, al igual que con la discapacidad visual, la mayoría de las personas con discapacidad auditiva tienen “audición residual” que puede ser mejorada gracias al impulso de los audífonos (16).

2.3.4. Cuidador

La sociedad cuenta con redes sociales de los cuales se puede obtener apoyo para el enfrentamiento a las diferentes dificultades de la vida. De esta manera surge el cuidador que es definido como aquella persona que se dedica al cuidado o asistencia a otro individuo afectado por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, la misma que le dificulte poder desarrollar cada una de las actividades diarias vitales o un desarrollo social, esto puede presentarse de una manera a corto o a largo plazo, en dependencia del estado en el que se encuentre la persona o paciente cuidado. A esto también se suman los adultos mayores que por el hecho de tener una edad avanzada ya padecen de ciertos problemas y enfermedades (7).

2.3.5. Tipos de cuidador

- **Formales**

Son cuidadores que prestan una atención al paciente, estén o no capacitados para ello, pero reciben una remuneración por los cuidados prestados. Aquí se hace referencia tanto a enfermería y personal doméstico como a profesionales y responsables de diferentes establecimientos geriátricos, psiquiátricos y de rehabilitación. Se considera también como cuidador formal a grupos organizados conformados por cuidadores voluntarios. Los cuidadores formales poseen un determinado tiempo para capacitarse

y adquirir su rol, disfrutan de un status social por el trabajo elegido, a esto se suma una remuneración percibida y son libres de dejar su cargo en cualquier momento (7).

- **Informales**

Por otra parte, se encuentran los cuidadores informales los cuales no cuentan con la oportunidad de capacitarse para brindar la atención que requiere el paciente o persona cuidada, no poseen una remuneración, mucho menos un horario por el contrario existe un alto grado de compromiso. Se hace referencia a las personas del entorno próximo al paciente, es decir, principalmente a los familiares más cercanos y como segunda opción los amigos o vecinos, los mismos que asumen responsabilidades de cuidado de su ser querido, el mismo que vive con una discapacidad o una situación incapacitante (7).

2.3.6. Papel del cuidador en la persona con discapacidad

El cuidador cumple un rol fundamental en el mantenimiento de la persona con discapacidad, para esto es necesario el desarrollo de destrezas y habilidad el cual se mide por el conocimiento, valor y sobretodo la paciencia. Con el fin de ayudar en necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente a través de acciones para mantener y mejorar la nutrición, higiene, descanso, comodidad, es decir todo lo que requiere una persona para sobrevivir (17).

A esto se suma un cambio drástico, lo que implica un entendimiento de la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades. Además, es una modificación de las funciones y actividades que el cuidador realizaba cotidianamente, es el hecho de tomar decisiones de una manera responsable con el fin de mejorar la calidad de vida de su familiar con discapacidad, es importante tomar en cuenta que no se debe dejar de lado las propias necesidades del cuidador (17).

2.3.7. Sobrecarga en el cuidador

La sobrecarga en el cuidador se define como todos los problemas o dificultades que se presentan en el cuidador como consecuente del tiempo y esfuerzo de la atención que este presta a la persona cuidada. Tomando en cuenta aspectos económicos, físicos, psicológicos; a la misma presión social y restricciones a los que se someten los cuidadores. Hay que tomar en cuenta que la sobrecarga en el cuidador depende del estado del paciente, es decir, que cada discapacidad o situación incapacitante requiere de un grado diferente de cuidados por ende la carga en el cuidador va a variar.

2.3.8. Factores que determinan la sobrecarga en el cuidador

- **Factores Personales**

Constituyen el estilo de vida del individuo. Están compuestos por el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos y los “estilos de afrontamiento”, el trasfondo social, la educación, la profesión; las experiencias actuales y pasadas, los patrones de comportamiento globales y el tipo de personalidad, los aspectos psicológicos personales, etc (15).

- **Factores Ambientales**

Este consta de un ámbito individual que se refiere al ambiente inmediato del individuo, incluyendo espacios tales como el hogar y el lugar de trabajo. En este nivel están incluidas las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que un individuo tiene que enfrentarse, así como el contacto directo con otras personas. A esto se suma los servicios y sistemas que son estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o la cultura, que tienen un efecto en los individuos (15).

- **Factores relacionados con la discapacidad**

Estos factores como su nombre lo indica están relacionados o dependen directamente del tipo de discapacidad que el paciente tenga, tales como el diagnostico, el tipo de

sintomatología y grado de cuidado , por consecuente está estrechamente relacionado al estrés del cuidador y sus recursos como el apoyo social, profesional y de pares que tiene, su estado de salud y su sensación de dominio y adaptación a la situación (7).

2.3.9. Escala de Zarit

La escala de Zarit es una muy útil herramienta utilizada para la medición del nivel de carga que se pueda presentar en el cuidador de una persona con discapacidad o dependiente como consecuente del cuidado diario que éste presta. Con el fin de prevenir un deterioro de la salud tanto en el aspecto físico, psicológico, emocional, económico del cuidador.

Para los fundadores de la Escala de Zarit como son Reever Zarit y Peterspm Bach la carga del cuidador hace referencia a todas las actitudes y reacciones del cuidador ante la experiencia de cuidar, que este presta a su familiar, es decir, la manera en la que toma el cuidador la atención que éste le brinda al paciente. Muchas veces es la carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador (18).

2.3.10. Prevención de la sobrecarga en el cuidador

- **Educación general**

Consiste en la presentación formal de información como lecturas o presentaciones sin discusiones en cualquier tema relacionado con el cuidado en la categoría de información general. Cuando no hay información detallada, se suministra mediante asesoría (19).

- **Grupos de apoyo**

Se trata de grupos conformados por personas con las mismas características, en los que entre ellos mismos hablan y discuten de las situaciones referentes al cuidado.

- **Apoyo social**

La intervención está enfocada en una manipulación del apoyo. Se realiza mediante la enseñanza de habilidades de interacción entre la familia con énfasis en incrementar la red de apoyo, reducir el aislamiento social y aumentar el apoyo social.

- **Actividades sociales**

Son intervenciones que incluyen actividades como comidas, excursiones y ejercicios en grupo.

- **Resolución cognitiva de problemas**

Son estrategias encaminadas a mejorar la respuesta ante los estresores que implica el cuidado, a fin de disminuir sus consecuencias negativas (19).

2.3.11. Consecuencias en la salud del cuidador

El cuidador puede experimentar diferentes consecuencias en su salud a causa de la atención o los cuidados que éste presta, en dependencia de la discapacidad o incapacidad a tratarse, entre estos los principales son los problemas osteoarticulares o físicos y los problemas psicológicos.

- **Problemas osteoarticulares o físicos**

Se hace referencia sobre todo los referidos al dolor crónico de características mecánicas, del aparato locomotor, al estar sometidos a un mayor esfuerzo físico en comparación con otras personas de su misma edad, entre estos están los cambios de posición del paciente y el traslado del mismo, además de una mala técnica (19).

- **Problemas Psicológicos**

La prevalencia de trastornos psíquicos alcanza hasta un 50%, y a menudo éstos son difíciles de verbalizar y se refieren con términos inespecíficos, del tipo de “desánimo”

o “falta de fuerzas”. Su aparición se relaciona directamente con un mayor riesgo de estrés y sobrecarga por parte del cuidador, con múltiples factores de riesgo (19).

- **Otros problemas**

Principalmente la cefalea de características tensionales, la astenia, la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el insomnio, tendencia a la obesidad en las mujeres y otros, de evolución crónica y que contribuyen a deteriorar aún más su calidad de vida (19).

2.4. Marco Legal

2.4.1. Constitución de la República del Ecuador

La Constitución de la República del Ecuador, también denominada habitualmente como Constitución Política de Ecuador es la norma suprema de la República del Ecuador. El Ecuador es un estado social de derecho, soberano, independiente, democrático, es el fundamento y la fuente de la autoridad jurídica que sustenta la existencia del Ecuador y de su gobierno.

La actual Constitución define el división de poderes del Estado en cinco ramas o funciones, los tradicionales tres son: el poder legislativo a cargo de la Asamblea Nacional, el poder ejecutivo representado por el Presidente de la República, y el poder judicial encabezada por la Corte Nacional de Justicia, además, se establecen dos nuevos poderes del Estado: la función electoral, administrada por el Consejo Nacional y el Tribunal Contencioso Electoral; y la función de transparencia y control social, representada por el Consejo de Participación Ciudadana y Control Social. Entre sus acápites el más importante y tomado como eje principal en la salud corresponde (20).

Sección séptima

Salud

Art. 32.- *La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.*

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

2.4.2. Plan Toda una Vida

La Constitución de la República de Ecuador (2008) sirve de guía para la construcción del presente Plan Nacional de Desarrollo (2017-2021), que busca cumplir con el mandato de “planificar el desarrollo nacional, erradicar la pobreza, promover el desarrollo sustentable y la redistribución equitativa de los recursos y la riqueza, para acceder al buen vivir”. A continuación, se detalla el objetivo utilizado para la realización de este estudio (21).

Objetivo 1: *Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas.*

El garantizar una vida digna en igualdad de oportunidades para las personas, es una forma particular de asumir el papel del Estado para lograr el desarrollo; este es el principal responsable de proporcionar a todas las personas –individuales y colectivas–, las mismas condiciones y

oportunidades para alcanzar sus objetivos a lo largo del ciclo de vida, prestando servicios de tal modo que las personas y organizaciones dejen de ser simples beneficiarias para ser sujetos que se apropian, exigen y ejercen sus derechos.

Para contribuir a la erradicación de la pobreza se creó el Sistema de Protección Integral, estrechamente vinculado a la seguridad social como un mecanismo para lograr la justicia y la equidad. Este sistema incluye la protección social, protección especial y servicios de cuidados a grupos de atención prioritaria y en situación de vulnerabilidad. El sistema está encaminado a prevenir la vulneración de derechos, proteger y apoyar a la restitución de los derechos de quienes más lo necesitan, entre quienes sobresalen las madres jefas de familia, los niños, niñas y adolescentes, los adultos mayores y las personas con discapacidad. La protección social de estos grupos implica necesariamente prevenir, reducir y eliminar su vulnerabilidad económica y social, combatiendo la pobreza y la privación.

2.4.3. Ley Orgánica de Salud

CAPITULO III

Derechos y deberes de las personas y del Estado en relación con la salud.

Art. 7.- *Toda persona, sin discriminación por motivo alguno, tiene en relación a la salud, los siguientes derechos (22).*

- a)** *Acceso universal, equitativo, permanente, oportuno y de calidad a todas las acciones y servicios de salud.*
- b)** *Acceso gratuito a los programas y acciones de salud pública, dando atención preferente en los servicios de salud públicos y privados, a los grupos vulnerables determinados en la Constitución Política de la República.*

2.4.4. Ley Orgánica de Discapacidades

En el Ecuador las personas con discapacidad y sus familias están amparadas por normativas nacionales e internacionales: La Constitución de la República (2008), Ley Orgánica de Discapacidades (2012) y su Reglamento; la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU-2006) y La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (OEA-1999), establecen un marco normativo amplio y suficiente para la garantía y ejercicio de sus de derechos (23).

Los derechos de las personas con discapacidad han sido considerados al momento de construir los instrumentos de planificación nacional, el Plan Nacional del Buen Vivir 2014 a 2017 ubica en su objetivo número 2 el auspiciar la igualdad, la cohesión, la inclusión y la equidad social y territorial en la diversidad; que guarda relación con el trabajo con los grupos de atención prioritaria entre los cuales están contempladas las personas con discapacidad. A continuación, se redactan los derechos del paciente con discapacidad (24).

Título II

Capítulo I

DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DEMÁS SUJETOS

DE LEY

Sección I

DE LOS SUJETOS

Art.6.- Persona con discapacidad.

Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades

esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento.

Los beneficios tributarios previstos en esta ley, únicamente se aplicarán para aquellos cuya discapacidad sea igual o superior a la determinada en el Reglamento. El Reglamento a la Ley podrá establecer beneficios proporcionales al carácter tributario, según los grados de discapacidad, con excepción de los beneficios establecidos en el Artículo.

Art. 7.- *Persona con deficiencia o condición discapacitante.*

Se entiende por persona con deficiencia o condición discapacitante a toda aquella que, presente disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades; y, en consecuencia, el goce y ejercicio pleno de sus derechos.

Capítulo II

DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Sección I

DE LOS DERECHOS

Art. 16.- *Derechos.*

El Estado a través de sus organismos y entidades reconoce y garantiza a las personas con discapacidad el pleno ejercicio de los derechos establecidos en la Constitución de la Republica, los tratados e instrumentos Internacionales y esta ley, y su aplicación directa por parte de las o los funcionarios públicos, administrativos o judiciales, de oficio a petición de parte: así como también por parte de las personas naturales y jurídicas privadas.

Se reconoce los derechos establecidos en esta Ley en lo que les sea aplicable a las personas con deficiencia o condición discapacitante, y a las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho o representante legal que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad.

2.5. Marco Ético

2.5.1. Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial

La Asociación Médica Mundial ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos que sirvan para orientar a los médicos y a otras personas que realizan investigación médica en seres humanos. La investigación médica en seres humanos incluye la investigación del material humano o de información identificables. A continuación, se redactan los dos principios que tienen concordancia con el estudio de investigación (25).

6. El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos, y también comprender la etiología y patogenia de las enfermedades. Incluso, los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos disponibles deben ponerse a prueba continuamente a través de la investigación para que sean eficaces, efectivos, accesibles y de calidad.

8. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial. Se deben reconocer las necesidades particulares de los que tienen desventajas económicas y médicas. También se debe prestar atención especial a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos, a los que pueden otorgar el consentimiento bajo presión, a los que no se

beneficiarán personalmente con la investigación y a los que tienen la investigación combinada con la atención médica.

2.5.2. Código Deontológico CIE para la profesión de Enfermería

El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) adoptó por primera vez un Código internacional de ética para enfermeras en 1953. Después se ha revisado y reafirmado en diversas ocasiones, la más reciente es este examen y revisión completados en 2012. Las enfermeras tienen cuatro deberes fundamentales: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. La necesidad de la enfermería es universal. A continuación se redactan los dos primeros deberes que se han tomado como referencia para ésta investigación (26).

1. La enfermera y las personas La responsabilidad profesional primordial de la enfermera será para con las personas que necesiten cuidados de enfermería. Al dispensar los cuidados, la enfermera promoverá un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad. La enfermera se cerciorará de que la persona reciba información precisa, suficiente y oportuna, de manera culturalmente adecuada, en la cual fundamentará el consentimiento de los cuidados y el tratamiento correspondiente. La enfermera mantendrá confidencial toda información personal y utilizará la discreción al compartirla. La enfermera compartirá con la sociedad la responsabilidad de iniciar y mantener toda acción encaminada a satisfacer las necesidades de salud y sociales del público, en particular las de las poblaciones vulnerables. La enfermera defenderá la equidad y la justicia social en la distribución de los recursos, en el acceso a los cuidados de salud y en los demás servicios sociales y económicos. La enfermera demostrará valores profesionales tales como el respeto, la disponibilidad, la compasión, la confianza y la integridad.

2. *La enfermera y la práctica* La enfermera será personalmente responsable y deberá rendir cuentas de la práctica de enfermería y del mantenimiento de su competencia mediante la formación continua. La enfermera mantendrá un nivel de salud personal que no comprometa su capacidad para dispensar cuidados. La enfermera juzgará la competencia de las personas al aceptar y delegar responsabilidad. La enfermera observará en todo momento normas de conducta personal que honren a la profesión y fomenten su imagen y la confianza del público. Al dispensar los cuidados, la enfermera se cerciorará de que el empleo de la tecnología y los avances científicos son compatibles con la seguridad, la dignidad y los derechos de las personas. La enfermera tratará de fomentar y mantener una cultura de la práctica profesional que favorezca el comportamiento ético y el diálogo abierto.

2.5.3. Principios Éticos en Enfermería

Al ser un profesional de la salud se hace necesario tener un límite en las decisiones profesionales el cual implique el respeto a la libre decisión del paciente, a la expresión de su personalidad, se debe ayudar y aconsejar, pero no forzar sus decisiones para esto se debe tener presente ´principios éticos como (27).

- **Beneficiencia:** *Es la necesidad de no hacer daño, de hacer en lo posible siempre el bien, la enfermera debe comprender al paciente y verse a sí mismo a través de él.*
- **No maleficiencia:** *Se basa principalmente en evitar hacer daño a través de imprudencias y negligencias. Es primordial prevenir el daño físico, mental, social y psicológico.*
- **De Justicia:** *Hace referencia a la igualdad, equidad y planificación; se basa en brindar una atención priorizada al paciente que más lo necesita, tratar a todos por igual independientemente de la raza,*

etnia, edad, nivel económico o escolaridad, es jerarquizar las acciones a realizar haciendo un adecuado uso de los materiales.

- ***De autonomía:*** *Es la capacidad que la persona tiene de tomar decisiones sobre su enfermedad, para esto debe estar constantemente informado de la situación actual y de las consecuencias de las decisiones que tome. También supone respeto por las personas, tratarlas como lo que son.*

CAPÍTULO III

3. Metodología de la investigación

3.1. Diseño de la investigación

- **Cualicuantitativa:** Este estudio posee un diseño cualicuantitativo, cuantitativa ya que sus variables son medidas a través de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit. La misma que consta de 22 ítems y se encuentra dividida en tres dimensiones: impacto del cuidador, carga interpersonal, y expectativas de auto eficacia. Cuyos valores o respuestas se pueden representar gráfica y porcentualmente, dando resultados exactos y numéricos. Por otra parte, es cualitativa al aplicar entrevistas a los cuidadores a lo largo de la realización de la investigación.
- **No Experimental:** La investigación es no experimental al ser una recopilación de información relevante de diferentes autores que realizaron investigaciones experimentales. Por consiguiente este será un estudio descriptivo tanto de las estrategias utilizadas en los cuidadores como prevención y cambio de la sobrecarga que podrían estar padeciendo. Así como los diferentes cuidados que deben brindar y brindarse a sí mismos para mejorar su situación actual.

3.2. Tipo de la investigación

- **Descriptivo:** Se refiere a la descripción de las características socioeconómicas de cada cuidador de personas discapacitadas, así como las variables a tomarse en cuenta para la realización de este estudio.
- **Observacional:** Ésta se basa en la observación consciente de los sujetos de estudio con el fin de registrar el comportamiento, características,

conocimientos y actividades realizadas por el cuidador al momento de prestar cuidados terapéuticos al paciente con discapacidad.

- **Transversal:** El estudio es de corte transversal al realizarse en un punto determinado de tiempo con el fin de la aplicación de la Escala de Zarit y la entrevista para la recolección de información, a esto se suma la observación y descripción.

3.3. Localización y ubicación del estudio

El estudio se realizará con los Cuidadores del Grupo de Discapacitados pertenecientes al Centro de Salud Tulcán Sur, el cual está ubicado en la Provincia del Carchi, en la Ciudad de Tulcán en la en la Avenida Centenario y Cacique Tulcanaza, junto al Parque del 8.

3.4. Universo y Muestra

El Universo y la muestra será uno solo, y estarán constituidos por los 50 cuidadores de los pacientes identificados con diferentes discapacidades que acuden mensualmente a controles médicos al Centro de Salud Tulcán Sur.

3.4.1. Criterios de Inclusión

- Persona responsable del cuidado de la persona con discapacidad.
- El cuidador que haya estado en contacto con la persona con discapacidad por más de 6 meses.
- Cuidadores mayores de edad.

3.4.2. Criterios de Exclusión

- Personas que no deseen participar en la investigación
- Cuidador que no se encuentre en el domicilio al momento de aplicar el instrumento de investigación.

3.5. Operacionalización de Variables

Objetivo: Describir las características socioeconómicas de los sujetos de estudio				
VARIABLE	DEFINICIÓN	INDICADOR	ESCALA	INSTRUMENTO
Características sociodemográficas	Son el conjunto de características biológicas, socioeconomicoculturales que están presentes en la población sujeta a estudio aquellas que pueden ser medibles.	Edad	Adulto joven (20-64 años) Adulto mayor (65 en adelante)	Cuestionario – Encuesta
		Sexo	Masculino Femenino	Cuestionario– Encuesta
		Estado civil	Soltero Casado Divorciado Viudo	Cuestionario – Encuesta
		Nivel de Instrucción	Ninguna Primaria Secundaria Superior	Cuestionario – Encuesta
		Ocupación	Empleado privado Empleado público Ninguno	Cuestionario – Encuesta

Objetivo: Describir las características socioeconómicas de los sujetos de estudio				
VARIABLE	DEFINICIÓN	INDICADOR	ESCALA	INSTRUMENTO
Discapacidades	Es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto.	Física	<ul style="list-style-type: none"> Deficiencia LEVE de 0 - 24%. Deficiencia MODERADA de 25 a 49%. Deficiencia SEVERA de 50 a 95%. 	Verificación con el Carnet del CONADIS
		Intelectual		
		Psicosocial		
		Sensorial: auditivas y visuales		

Objetivo: Valorar el estado del cuidador a través de la Escala de Zarit				
VARIABLE	DEFINICIÓN	INDICADOR	ESCALA	INSTRUMENTO
Escala de Zarit	Instrumento utilizado para la cuantificación del grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes	22 afirmaciones que describen como se sienten a veces los cuidadores informales, con una frecuencia de de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre).	<ul style="list-style-type: none"> • ≤ 46 “no hay sobrecarga” • 47-55 hay “sobrecarga leve” • ≥ 56 implica una “sobrecarga intensa 	Aplicación de la Escala de Zarit

3.6. Métodos de recolección de información.

- **Deductivo**

El método deductivo estará presente en la aplicación de una serie de preguntas que componen la Escala de Zarit a los cuidadores de personas con discapacidad con la finalidad de analizar de forma general el comportamiento de estas personas para identificar el nivel de sobrecarga físico, emocional y psicológico. Además, las repercusiones que se muestran en su salud.

- **Documental**

Este método consiste en la búsqueda de información de fuente primaria a través del uso de libros, revistas, artículos científicos, entre otras, con la finalidad de obtener datos relevantes de diferentes autores que sirvan como guía y mejor comprensión del estudio realizado.

- **Empírico**

Este método se basa en la experimentación parcial de un grupo determinado para observar y analizar su comportamiento frente a los cuidados y la atención prestada a su familiar con discapacidad, en dependencia de los recursos con los que cuenta y el grado de discapacidad presente.

3.7. Técnica e Instrumentos

3.7.1. Técnica

Por los objetivos descritos se utilizó como técnica de recopilación de información la encuesta, ya que permite obtener resultados objetivos al ser de fácil utilización logrando una tabulación e interpretación de resultados de una forma sencilla.

3.7.2. Instrumento

- **Escala de Zarit**

El Zarit Burden Inventory más conocido como el cuestionario de Zarit es un instrumento utilizado para la cuantificación del grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, en este estudio de las personas con discapacidad. Ésta escala cuenta con 22 afirmaciones que describen como se sienten a veces los cuidadores informales, para esto el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, en un rango de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Al final se suman todas las puntuaciones obtenidas, dando como resultado el grado de sobrecarga presente en el cuidador. Es habitual considerar que con una puntuación ≤ 46 “no hay sobrecarga”, con 47-55 hay “sobrecarga leve” y ≥ 56 implica una “sobrecarga intensa” (28).

3.8. Procesamiento de la información.

Las tabulaciones de las encuestas aplicadas a los cuidadores serán realizadas a través del uso de un programa estadístico denominado SPSS que por sus siglas en inglés significan “Statistical Product and Service Solutions” facilitando así la obtención de los resultados del estudio, así como su representación gráfica.

CAPÍTULO IV

4. Análisis e Interpretación de Resultados

Tabla 1.

Características Sociodemográficas de los Cuidadores

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
EDAD		
< 20 años	3	6 %
21 a 30	4	8 %
31 a 40	8	16 %
41 a 50	13	26 %
51 a 60	15	30 %
61 a 70	7	14%
SEXO		
Mujer	42	84 %
Hombre	8	16 %
ESTADO CIVIL		
Soltero	19	38 %
Casado	27	54 %
Divorciado	2	4 %
Viudo	2	4 %
NIVEL DE INSTRUCCIÓN		
Primaria	21	42 %
Secundaria	21	42 %
Superior	5	10 %
Ninguno	3	6 %
RELACIÓN CON EL CUDADOR		
Familiar	49	98 %
Amigo	1	2 %

La mayoría de cuidadores se encuentran entre los 41 a 60 años, son mujeres; más de la mitad de los cuidadores son casados. Casi todos los cuidadores tienen estudios de educación básica, máximo bachillerato; sin embargo, casi la mitad tienen educación primaria. Por último, la relación del cuidador con la persona con discapacidad es familiar.

El estudio realizado por Ana Gómez en Bogotá, detectó que prima el género femenino (91 %) y que la mayoría tiene 51 años o más (55 %), seguida de quienes tienen entre 36 y 50 años (28 %). Por otra parte en el estudio realizado por Manoel Baña en España, afirma que la familia pasa a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona (29).

A través de los años la familia ha sido el pilar fundamental en el apoyo moral y económico a una persona con discapacidad, la mujer ha sido y es la encargada de brindar los cuidados y atenciones necesarias para sobrellevar problemas y discapacidades, mejorando la calidad de vida.

Tabla 2.

Relación de Trabajo del Cuidador

TRABAJA		
Si	15	30 %
No	35	70 %
TIPO DE TRABAJO		
Privado	1	0,2 %
Público	14	28 %
Ninguno	35	70 %
REMUNERACIÓN POR EL CUIDADO		
Si	0	0 %
No	50	100 %

Más de la mitad de cuidadores no cuentan con un trabajo, tan solo una tercera parte labora en el sector público, haciendo referencia a un salario básico mensual. El estudio realizado por Alma Ruiz en México determina que para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan las tareas de cuidado, son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos (disminución de la dedicación laboral) o porque aumentan los gastos derivados de los cuidados (30).

En la actualidad es difícil mantener un equilibrio entre la parte laboral y personal, el cuidado de una persona con discapacidad demanda una atención de tiempo completo, así como los egresos económicos continuos en dependencia del tipo y nivel de discapacidad del paciente.

Tabla 3.*Características sociodemográficas de la persona con Discapacidad*

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
EDAD		
< 20 años	9	18 %
21 a 30	14	28 %
31 a 40	7	14 %
41 a 50	5	10 %
61 a 70	6	12 %
71 en adelante	9	18 %
SEXO		
Mujer	14	28 %
Hombre	36	72 %
ESTADO CIVIL		
Soltero	39	78 %
Casado	8	16 %
Viudo	3	6 %
NIVEL DE INSTRUCCIÓN		
Primaria	33	66 %
Secundaria	5	10 %
Ninguno	12	24 %
AYUDA DEL ESTADO		
Bono de Desarrollo Humano	24	48 %
Bono Joaquín Gallegos Lara	13	26 %
Ninguno	13	26 %
CUIDADO DEL LA PERSONA CON DISCAPACIDAD		
Permanente	48	96 %
Frecuente	2	4 %

La mayoría de personas con discapacidad se encuentran en edades entre los 21 y 30 años, no obstante, existe una minoría que tiene de 71 años en adelante. Son de sexo masculino y son solteros. La mayoría de discapacitados lograron concluir una instrucción primaria en Instituciones de Educación Especial. Casi la mitad de personas con discapacidad, reciben el Bono de Desarrollo Humano, existe una igualdad entre la ayuda por parte del Bono Joaquín Gallegos Lara y ningún tipo de ayuda por parte del Estado.

La investigación realizada por Dr. Nakin Vélez en Ecuador llegó a la conclusión de que a pesar que se adoptan medidas como el Bono “Joaquín Gallegos Lara”, los índices del mejoramiento de calidad de vida de las personas con discapacidad siguen siendo bastante bajo. Son plausibles las iniciativas del gobierno central por dar atención priorizada a este grupo vulnerable de personas, grupo que día a día ha ido creciendo, el gobierno ecuatoriano busca intervenir e involucrase de inmediato se busca conseguir ayuda profesional que permita atender personalmente a este segmento de la población (31).

En el estudio realizado por Olga Peñas en Bogotá, identificó que en el cuidado priman los casos que dedican más de 12 horas diarias a este rol (86 %); y para el 94 %, es su labor habitual durante todo el año. En cuanto a la trayectoria en este oficio, la mitad de la muestra lleva 10 ó más años ejerciéndolo. El 68 % de los cuidadores manifiesta sentir algún grado de sobrecarga producto de su ocupación (32).

La ayuda Estatal como el Bono de Desarrollo Humano o Bono Joaquín Gallegos Lara son oportunidades económicas brindadas a las personas con algún tipo de discapacidad y en dependencia del nivel en el que éste se presente. No obstante, en la mayoría de los casos esta ayuda de ingreso económico no logra cubrir necesidades básicas por consecuente no se podría hablar de una calidad de vida.

Tabla 4.*Condición de Discapacidad*

TIPO DE DISCAPACIDAD		
Física	18	36 %
Intelectual	23	46 %
Sensitiva – auditiva	3	6%
Sensitiva – visual	6	12 %
NIVEL DE DISCAPACIDAD		
Moderado (25-49%)	17	34 %
Severo (50-100 %)	33	66 %
CHEQUEOS MÉDICOS		
Mensual	43	86 %
Cada 2 meses	4	8 %
Cada 3 meses	1	2 %
Visita domiciliaria	0	0%
Sin chequeos	2	4 %

Las discapacidades predominantes son tanto físicas como intelectuales, con un nivel de discapacidad en su mayoría severo, pero también en un nivel moderado. Los chequeos médicos se realizan casi en su totalidad en el Centro de Salud Tulcán Sur mensualmente.

Haciendo referencia al estudio realizado por Eduardo Velásquez, afirma que la rehabilitación utiliza conceptos más propios de la medicina incluso, concibe a las personas con discapacidad desde el punto de vista de sus deficiencias y considera que la actuación ha de basarse en la rehabilitación y atención médica adecuada a dichas deficiencias (33).

Al existir una incidencia de discapacidades intelectuales severas y físicas pero moderadas, es posible que los cuidadores puedan acudir al Centro de Salud o a un Hospital Público a los determinados chequeos médicos, de esta manera es posible garantizar una atención integral al paciente con discapacidad y ayudarlo a sobrellevar la afección, a esto se suma una mejoría en la calidad de vida.

Tabla 5.*Sobrecarga del Cuidador*

NIVEL DE SOBRECARGA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
No hay sobrecarga (≤ 46)	49	98 %
Sobrecarga Leve (47-55)	1	2 %
Sobrecarga Intensa (≥ 56)	0	0 %

En cuanto a la sobrecarga del Cuidador determinada por la aplicación de la Escala de Zarit se puede determinar que casi todos los cuidadores no hay sobrecarga y la minoría tiene sobrecarga leve y no existe una sobrecarga intensa. En el estudio realizado por Milagros Cahuna en Perú indica que respecto al componente físico se observa que el mayor porcentaje de cuidadores no presentan una percepción de problemas respecto a su salud física (53,8%), seguido de aquellos que sí presentan problemas (46,3%) (10).

Otro estudio realizado por Alma Ruiz en México determina que el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona (30). Dando como resultado que la parte emocional de cuidadores con discapacitados no permite una percepción de la sobrecarga sin embargo presentan problemas de salud.

CAPÍTULO V

5. Conclusiones y Recomendaciones

5.1. Conclusiones

- Los cuidadores pertenecen a una población de adultos jóvenes y adultos, el sexo más influyente son las mujeres, más de la mitad de los cuidadores son casados, se presenta una igualdad en el nivel de instrucción tanto en la educación primaria como secundaria, factor importante que facilita la comprensión de los cuidadores al momento de aplicar determinados cuidados a su familiar. Casi todos los cuidadores tienen una relación o parentesco familiar, la mayoría de cuidadores no tienen un trabajo por consiguiente no reciben ninguna remuneración por los cuidados prestados los mismos que son permanentes y no existe ningún tipo de ayuda por parte del Estado. Al no tener un trabajo ni ayuda estatal se presenta un bajo ingreso económico el mismo que en su mayoría no logra cubrir las necesidades y cuidados que la persona necesita diariamente.
- Se identificó que en las personas con discapacidad prevalecen en su mayor a las discapacidades intelectuales con un nivel severo de discapacidad, dando como resultado una gran dependencia del cuidador al momento de realizar actividades de la vida diaria. A esto se suma la presencia de discapacidades físicas con un nivel moderado permitiendo así una mayor independencia del cuidador; existe una minoría en discapacidades sensoriales tanto auditivas como visuales y no existen discapacidades psicosociales. Por tales motivos es posible que tanto cuidadores como personas con discapacidad puedan acudir a los chequeos médicos mensualmente al Centro de Salud Tulcán Sur.

- Se valoró y aplico la Escala de Zarit la cual es utilizada para la determinación de la sobrecarga en el cuidador, la escala dio como resultados que casi todos los cuidadores no tienen una sobrecarga y en una minoría existe sobrecarga leve. Es necesario tomar en cuenta la parte emocional que los cuidadores comparten con sus familiares con discapacidad, la misma que impide una percepción de la carga que implica el cuidado de una persona con discapacidad, no obstante, existe la presencia de afectaciones en la salud de los cuidadores al prestar su cuidado.

5.2. Recomendaciones

- Se recomienda al Centro de Salud la aplicación del Médico del Barrio con el fin de realizar visitas domiciliarias de calidad al grupo vulnerable conformado por las personas con discapacidades, de esta manera cubrir los chequeos rutinarios para una monitorización del estado del paciente.
- Se recomienda permanencia al acudir a los chequeos médicos del paciente con discapacidad tanto en el Centro de Salud Tulcan Sur y en Hospitales públicos. De esta manera se garantiza una conservación adecuada del estado de salud del discapacitado para sobrellevar su condición y alargar sus expectativas de vida.
- Se recomienda que toda la familia se incluya al cuidado del familiar con discapacidad, de esta manera la carga que implica el cuidado sea dividida haciendo que las consecuencias en la salud sean mínimas, también de esta manera se le brinda al discapacitado un apoyo emocional al sentirse más valorado por todo el núcleo familiar

BIBLIOGRAFÍA

1. Priet S, Arias N. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. [Online].; 2015 [cited 2019 01 18. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2015/mim156d.pdf>.
2. Gómez A, Peñas O. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. [Online].; 2016 [cited 2018 07 27. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2016/mim166d.pdf>.
3. Organización Panamericana de la salud/ Organización Mundial de la Salud. OPS/OMS reconoce el progreso de los países en la atención de las personas con discapacidad y la protección de sus derechos. [Online].; 2016 [cited 2018 07 27. Available from: https://www.paho.org/chi/index.php?option=com_content&view=article&id=595:opsoms-reconoce-el-progreso-de-los-paises-en-la-atencion-de-las-personas-con-discapacidad-y-la-proteccion-de-sus-derechos&Itemid=1005.
4. Toda una vida - Foros Ecuador. Misión Solidaria Manuela Espejo 2018 Ecuador. [Online].; 2018 [cited 2018 10 04. Available from: <http://www.forosecuador.ec/forum/ecuador/noticias/117286-inscripciones-misi%C3%B3n-solidaria-manuela-espejo-2018-ecuador>.
5. Manuela Espejo. Discapacidad Ecuador Misión solidaria Manuela Espejo. [Online].; 2016 [cited 2018 10 04. Available from: <http://www.guiadisc.com/discapacidad-ecuador-mision-solidaria-manuela-espejo.html>.
6. Consejo de Estadísticas de Discapacidad. Estadísticas de Discapacidad. [Online].; 2018 [cited 2018 10 04. Available from: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>.
7. Leiderman E. Sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva en familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar. [Online].; 2013 [cited 2018 12 21. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2013/mim136d.pdf>.

https://dspace.palermo.edu:8443/bitstream/handle/10226/1675/Leiderman_Tesis_CC.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

8. Larbán J. SER CUIDADOR; EL EJERCICIO DE CUIDAR. [Online].; 2012 [cited 2019 01 03. Available from: <http://www.seypna.com/documentos/articulos/ser-cuidador-ejercicio-cuidar.pdf>.
9. Landínez N, Quitzel I. Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. [Online].; 2015 [cited 2018 07 27. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v63s1/v63s1a10.pdf>.
10. Cahuana M. Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. [Online].; 2016 [cited 2018 07 27. Available from: https://www.researchgate.net/publication/320013701_carga_subjetiva_y_calidad_de_vida_relacionada_con_la_salud_en_cuidadores_de_ninos_con_discapacidad_y_ninos_con_multidiscapacidad_subjective_load_and_quality_of_life_related_to_health_in_caregivers_of_.
11. Sánchez R, Molina E. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. [Online].; 2016 [cited 2018 07 27. Available from: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/viewFile/251/481>.
12. López EP. Puesta al día: cuidador informal. [Online].; 2016 [cited 2018 05 27. Available from: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>.
13. Rodríguez M, Landeros M. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. [Online].; 2014 [cited 2018 07 27. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706314726715>.

14. Organización Mundial de la Salud. Discapacidades. [Online].; 2018 [cited 2018 12 21. Available from:
https://www.who.int/topics/disabilities/es/?fbclid=IwAR1D1sXGLtx8IKvQqWczphAYO8c4GVpOEWckFw49NwYa5psU3Ca0FLAtl_o.
15. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. [Online].; 2001 [cited 2018 12 21. Available from: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf?fbclid=IwAR0-u4B8rHNduDvDrKTJXE7exxKXeUFrL9_DIJnsHb_wRPSH9jtLDcga5U.
16. Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica. Guia sobre Discapacidad y Desarrollo. [Online].; 2016 [cited 2018 12 21. Available from:
http://www.cocemfe.es/cooperacion/images/pdf/Guia_discapacidad_y_desarrollo_COCEMFE.pdf?fbclid=IwAR2GhwevISiwBt6kYLZKpaQzUiDwwLOipEoeDtEYpQ0HQVrZSbBsrJ9CChM.
17. URBINA DM, ZAPATA DG. Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de Salud nº2 “Las Casas” y pertenecientes al distrito 17d05 en la ciudad de Quito, 2016. [Online].; 2017 [cited 2018 12 21. Available from: <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/12982>.
18. Regueiro A, Pérez A. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. [Online].; 2018 [cited 2018 12 21. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-escala-zarit-reducida-sobrecarga-del-13100841>.
19. Anrrango M. Síndrome de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, parroquia caranqui 2017. [Online].; 2018 [cited 2018 12 21. Available from: <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/8502>.

20. República del Ecuador. Constitución de la república del Ecuador 2008. [Online].; 2012 [cited 2018 06 27. Available from: https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf.
21. Plan Nacional de Desarrollo. Plan toda una vida. [Online].; 2017 [cited 2018 07 11. Available from: http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_0K.compressed1.pdf.
22. Dávila DV. Órgano del Gobierno del Ecuador. [Online].; 2006 [cited 2019 06 28. Available from: https://issuu.com/generadorweb/docs/ley_organica_de_salud.
23. CONADIS. Normas Jurídicas de Discapacidad en Ecuador. [Online].; 2014 [cited 2018 10 25. Available from: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/08/Libro-Normas-Jur%C3%ADdicas-en-Discapacidad-Ecuador.pdf?fbclid=IwAR2NNNIMDz78BaliGovNd3hztNPjIQV6AVn7DI7tgG2ANBAJ0YiytLg3gmU>.
24. Ediciones Legales. Ley Orgánica de Discapacidades. [Online].; 2012 [cited 2018 06 27. Available from: <https://www.aduana.gob.ec/archivos/Boletines/2012/LEY%20ORGANICA%20DE%20DISCAPACIDADES.PDF>.
25. ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura. Declaración de helsinki de la asociación médica mundial. [Online].; 2008 [cited 2018 07 27. Available from: <file:///C:/Users/dell/Downloads/helsinki.pdf>.
26. Nurses ICo. Código Deontológico CIE para la profesión de Enfermería. [Online].; 2012 [cited 2018 07 27. Available from: <file:///C:/Users/dell/Downloads/IRE/TESIS/CodigoCIE2012.pdf>.
27. Mora L. Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de la atención en enfermería. Scielo. 2015 Junio; 28(2).

28. Álvarez L, González M. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. Scielo. 2008 Diciembre; 22(6).
29. Baña M. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. scielo. 2015 Noviembre; 9(2).
30. Ruíz A. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Medigraphic. 2012 Marzo; 11(3).
31. Vélez DN. Impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del Bono “Joaquín Gallegos Lara”, en Ecuador. Dominio de las Ciencias. 2016 Mayo; 2(1).
32. Peñas O. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. [Online].; 2015 [cited 2019 05 19. Available from:https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0124-00642016000300004&script=sci_arttext&tlng=es.
33. Velásquez E. Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. [Online].; 2013 [cited 2019 05 19. Available from: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/5514>.

ANEXOS

Anexo 1. Oficio por parte del Decanato para la realización de Encuestas.

RESOLUCION Nº 001-073 CEAACES - 2013 - 13
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DECANATO

Ibarra, 25 de enero del 2019.
Oficio 136-D

Doctora
Verónica Aveiga
DIRECTORA DEL DISTRITO 04D01 DE TULCÁN - HUACA,
Presente

De mis consideraciones

Reciba un afectuoso y cordial saludo de la Facultad de Ciencias de la Salud, a la vez que deseo éxitos en sus funciones.

Me permito solicitar a usted muy comedidamente se autorice la aplicación de encuestas a cuidadores pacientes con discapacidad que perteneciente al Centro de Salud Tulcán Sur. A la estudiante: **RIVADENEIRA PEREZ KATHERINE LIZBETH** con número de cédula **1003352398**, con el compromiso de mantener la confidencialidad, para la investigación del tema de tesis de grado titulada: **"LA SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES, QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD TULCÁN SUR, 2018"** como requisito previo a la obtención del título de Lic. en Enfermería y en virtud de que dicho estudio aportará a la Institución ya que toda la información recaudada será entregada al distrito 04D01.

Por la atención que se brinde a la presente, mis más sentidos agradecimientos.

Atentamente,
CIENCIA Y TÉCNICA AL SERVICIO DEL PUEBLO


MSc. Rocio Castillo
DECANA FCS



Cecilia Ch

Recibido:
29-01-19



Anexo 2. Respuesta por parte del Distrito de Tulcan y permiso en la aplicación de encuestas a los sujetos de estudio del Centro de Salud Tulcán Sur.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA   **EL GOBIERNO DE TODOS**

Dirección Distrital 04D01 San Pedro de Huaca – Tulcán - Salud

Oficio Nro. MSP-CZ1-04D01-2019-0058-O

Tulcán, 01 de febrero de 2019

Asunto: Respuesta: MSc. Rocío Castillo Decana FCS, UTN, solicita autorizar Rivadeneira Katherine C 1003352398 aplicar encuesta cuidadores pacientes discapacidad del Centro Salud Sur, compromiso mantener confidencialidad.

Magíster
Rocío Castillo
Decana de la Facultad Ciencias de la Salud
UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
En su Despacho

De mi consideración:

Reciba un cordial y atento saludo, augurándole éxitos en las actividades que a diario desempeña en su distinguida Institución.

En respuesta al oficio N° MSP-CZ1-04D01-VUDAAU-2019-0036-E, de fecha 29 de enero del año en curso, suscrito por MSc. Rocío Castillo Decana FCS, UTN, que textualmente manifiesta: "MSc. Rocío Castillo Decana FCS, UTN, solicita autorizar Rivadeneira Katherine C 1003352398 aplicar encuesta cuidadores pacientes discapacidad del Centro Salud Sur, compromiso mantener confidencialidad y entrega información recaudada Distrito 04D01".

Con lo antes expuesto pongo en conocimiento que el trabajo directo con cuidadores de personas con discapacidad es el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), siendo el Ministerio de Salud Pública un apoyo en promoción, prevención y rehabilitación de la salud, sin embargo el Distrito 04D01 San Pedro de Huaca - Tulcán Salud en lo que le compete, autoriza la realización de las encuestas a cuidadores de personas con discapacidad previo consentimiento y autorización de los mismos.

Nota: se sugiere poner en conocimiento del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,


Med. Adriana Patricia Luna Ruano



Sucre y Ayacucho esquina, Tulcán – Ecuador • Código Postal: 040102 • Teléfono: 593 (062) 980641 – 986389 - 986637 • www.saludzona1.gob.ec



Dirección Distrital 04D01 San Pedro de Huaca – Tulcán - Salud

Oficio Nro. MSP-CZ1-04D01-2019-0058-O

Tulcán, 01 de febrero de 2019

**DIRECTORA DISTRITAL DE SALUD 04D01 SAN PEDRO DE HUACA
TULCÁN - SALUD, SUBROGANTE**

Referencias:

- MSP-CZ1-04D01-VUDAAU-2019-0036-E

Anexos:

- MSc. Rocío Castillo Decana FCS, UTN, solicita autorizar Rivadeneira Katherine C 1003352398 aplicar encuesta cuidadores pacientes discapacidad del Centro Salud Sur, compromiso mantener confidencialidad y entrega información recaudada Distrito 04D01

MA/mv/jr

habla con Rocío Castillo

062274800

Rocio Castillo



*01-02-2019
Jorge Pano*

Anexo 3. Encuesta aplicada a los sujetos de estudio

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente investigación tiene como fin identificar **“LA SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON DISCAPACIDADES, QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD TULCÁN SUR, 2018”**

Es necesario aclarar que su participación en esta investigación no tiene costo alguno, las únicas personas con la autorización de conocer sus respuestas son los integrantes del estudio, para la obtención de datos se aplicara la Escala de Zarit que consiste en una serie de preguntas sobre el nivel de carga que se pueda presentar en usted como cuidador al prestar atención diaria al paciente con discapacidad. Toda la información obtenida tiene fines únicamente académicos.

Al firmar este documento está afirmando que:

- Está de acuerdo en colaborar y participar en el estudio de investigación.
- Le explicaron en que consiste la Escala de Zarit así como el estudio a realizarse, además se aclaró cualquier posible duda.

He leído el documento, entiendo la información comprendida en él y la importancia de la autorización de mis datos a través de este consentimiento informado, por lo cual firmo libre y voluntariamente.

Yo,con cédula de identidad
....., de nacionalidad....., mayor
de edad, con domicilio en, brindo mi consentimiento
para la participación en la investigación denominad: “La sobrecarga en cuidadores de
pacientes con discapacidades, que acuden al centro de salud Tulcán sur, 2018”

.....

Firma

Marque con una X según corresponda:

1. Datos Generales del Cuidador

Edad: _____

Estado Civil: Soltero _____ Casado _____ Divorciado _____ Unión Libre
_____ Viudo _____

Nivel de Instrucción: Primaria _____ Secundaria _____ Superior _____
Ninguna _____

Género: Femenino _____ Masculino _____

¿Qué relación tiene con el paciente discapacitado?

Familiar _____ (_____)

Amigo _____

Trabaja: Si _____ No _____ **En qué?** _____

¿Recibe alguna ayuda por parte del Estado?

Bono de Desarrollo Humano _____

Bono Joaquín Gallegos Lara _____

Ninguno _____

Recibe una remuneración por los cuidados brindados: Si _____ No _____

Cuántas horas cuida a su paciente con discapacidad: _____

Que tiempo lleva cuidando a su paciente con discapacidad: _____

2. Datos del paciente con discapacidad

Edad: _____

Estado Civil: Soltero _____ Casado _____ Divorciado _____ Unión Libre
_____ Viudo _____

Nivel de Instrucción: Primaria _____ Secundaria _____ Superior _____
Ninguna _____

Género: Femenino _____ Masculino _____

Tipo de Discapacidad: Física _____

Intelectual _____

Psicosocial _____

Sensorial: Auditiva _____ Visual _____

Nivel de Discapacidad: Leve _____ Moderado _____ Severo _____

Con que frecuencia acude a chequeos médicos al Centro de Salud Tulcán Sur

¿Recibe alguna ayuda por parte del Estado?

Bono de Desarrollo Humano _____

Bono Joaquín Gallegos Lara _____

Ninguno _____

3. Escala de Sobrecarga de Zarit

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

PREGUNTAS	RESPUESTAS				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensas que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensas que debido al tiempo que dedicas a tu familiar, no tienes suficiente tiempo para ti?					
3. ¿Te sientes agobiado por intentar combinar el cuidado de tu familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Sientes vergüenza por la conducta de tu familiar?					
5. ¿Te sientes enfadado cuando estás cerca de tu familiar?					
6. ¿Piensas que el cuidar de tu familiar afecta negativamente la relación que tienes con otros miembros de tu familia?					
7. ¿Tienes miedo por el futuro de tu familiar?					

8. ¿Piensas que tu familiar depende de ti?					
9. ¿Te sientes tenso cuando está cerca de tu familiar?					
10. ¿Piensas que tu salud ha empeorado debido a tener que cuidar a tu familiar?					
11. ¿Piensas que no tienes tanta intimidad como te gustaría debido al cuidado de tu familiar?					
12. ¿Piensas que tu vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a tu familiar?					
13. ¿Te sientes incómodo por distanciarte de tus amistades debido al cuidado de tu familiar?					
14. ¿Piensas que tu familiar te considera la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensas que no tienes suficientes ingresos económicos para los gastos de tu familiar, además de los tuyos?					
16. ¿Piensas que no serás capaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Sientes que ha perdido el control de tu vida desde que empezó la enfermedad de tu familiar?					
18. ¿Desearías poder delegar el cuidado de tu familiar a otra persona?					
19. ¿Te sientes indeciso sobre qué hacer con tu familiar?					
20. ¿Piensas que deberías hacer más por tu familiar?					
21. ¿Piensas que podría cuidar mejor a tu familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimentas por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Anexo 4. Archivo Fotográfico







Anexo 5: Tríptico como propuesta



PREVENCIÓN DE LA SOBRECARGA EN CUIDADORES

- Asesoría e Información
- Integración familiar
- Grupos de Apoyo
- Actividades sociales
- Estrategias para mejorar la respuesta a estresores.
- Mejorar estilos de vida: actividad física y alimentación
- Chequeos médicos para el cuidador
- Delegación del cuidado entre todos los familiares.



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA



AUTORA: Katherine Lizbeth Rivadeneira Pérez

DIRECTORA: LÍC. Mercedes del Carmen Flores Grijalva MpH

- QUIENES SON LOS CUIDADORES ?

Es la persona que se dedica al cuidado a otro individuo afectado por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, la misma que le dificulte poder desarrollar cada una de las actividades diarias .



- DISCAPACIDAD

Son deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas.



- QUE ES LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES ?

Son todos los problemas y dificultades que se presentan en el cuidador como consecuente del tiempo y esfuerzo de la atención o los cuidados que este presta a la persona cuidada .

ABSTRACT

"THE OVERLOAD IN CAREGIVERS OF PATIENTS WITH DISABILITIES,
WHO COME TO THE TULCÁN SUR HEALTH CENTER, 2018"

Author: Rivadeneira Pérez Katherine Lizbeth

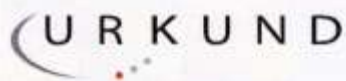
Email: katherinerivadeneira888@gmail.com

Introduction: The population needs social networks as support to face life. From this point comes the caregiver who is in charge of satisfying both their basic needs and daily activities, of a person with a disability or dependency. In most cases the caregiver is a person without a specialization for this duty, usually being the closest family member. **Materials and Methods:** This is a descriptive and cross-sectional study applied to 50 caregivers of people with disabilities into the Tulcán Sur Health Center in the province of Carchi, the Zarit Scale was applied, as a tool used to measure the present load in the caregiver through home visits and group meetings. **Results:** The study showed that caregivers were young adults and adults, the most predominant sex is female, more than half of the caregivers are married, with primary and secondary education. Almost all caregivers are family related, most caregivers do not have a job and receive no compensation for the provided care. **Conclusions:** almost all caregivers do not have an overload and in a minority there is slight overload. It is necessary to take into account the emotional part that the caregivers share with their family members with disabilities, which prevents a perception of the burden that implies the care of a person with a disability. There are health problems in caregivers.

KEY WORDS: Caregivers, disability, overload, dependence, quality of life.

Victor Rodríguez
Pérez





Urkund Analysis Result

Analysed Document: SOBRECARGA-KATHERINE.docx (D54220466)
Submitted: 6/28/2019 11:05:00 PM
Submitted By: mcflores@utn.edu.ec
Significance: 2 %

Sources included in the report:

TESIS SOBRECARGA urkund.docx (D39401482)
BORRADOR IMPRESION 12-06-019 .pdf (D53773092)
cd3602d9-0f70-4e80-a410-5a4b36f6761b

Instances where selected sources appear:

4

En la ciudad de Ibarra, a los 04 días del mes de julio de 2019

Lo certifico

(Firma).....

Lic. Mercedes del Carmen Flores Grijalva Mph

C.C.: 1001859394

DIRECTORA DE TESIS